



AKADEMISKA  
SJUKHUSET

# Utredning inför epilepsikirurgi

Information



## Har du frågor, kontakta:

Kontakta oss via e-tjänster på [www.1177.se](http://www.1177.se)  
eller [www.minavardkontakter.se](http://www.minavardkontakter.se)

Neuromottagningen  
Måndag-fredag klockan 8-14

018-611 50 03

Neuroavdelning 85D

018-611 50 08



Vänd sida för  
att läsa mer!

# Utredning och undersökning

Kirurgisk behandling av epilepsi kan komma i fråga vid medicinskt svårbehandlade sjukdom. Det förutsätter att olika epilepsimediciner har prövats utan att tillfredställande anfallskontroll har uppnåtts. Därutöver måste ett så kallat epileptiskt fokus (det område i hjärnan varifrån anfällen startar) kunna påvisas. Det är detta område som avlägsnas vid operation.

## Nybesök

Inledningsvis sker ett bedömningsamtal mellan dig, medföljande närstående och epilepsiläkare där beslut tas om det är lämpligt att epilepsikirurgisk utredning ska inledas.

## Undersökning

Epilepsikirurgisk utredning sker stegvis varav den första undersökningen är långtidsregistrering med video-EEG som görs ineliggande under fyra till fem dagar. Med elektroder klistrade på hårbotten registreras elektrisk aktivitet från ovsidan av hjärnan, ibland klistras elektroder även på kinderna för att registrera aktivitet från tinningloberna. Så många epileptiska anfall som möjligt spelas in. Vanligtvis kommer dina läkemedel mot epilepsi behöva minskas under registreringen. Under vårdtiden finns specialutbildad personal i din närhet för att hjälpa dig vid anfall. Väntetiden till video-EEG kan vara några veckor till ett par månader.

Följande undersökningar ingår också i utredningen, ibland kan de behöva kompletteras vilket innebär att även om en undersökning är gjord tidigare så kan den behöva göras igen. Ofta sker samordning mellan flera undersökningar och inläggning på neuroavdelningen kan behövas eller så bokas patienthotell (öppenvårdsbesök för de som bor i närheten).

- Neuropsykologisk testning som syftar till att kartlägga minnes- och språkfunktioner.
- Eventuell ögonundersökning.
- Magnetkameraundersökning (MR).
- Läkarsamtal.

## Efter att undersökningarna har utförts

När dessa undersökningar är utförda, sammanträder epilepsikirurggruppen och beslutar om nästa steg i utredningen och i slutändan om operation är möjlig.

## Ibland kan ytterligare undersökningar behöva göras. Exempel på dessa är:

- Positronkameraundersökning (PET) är en metod för att undersöka olika funktioner i hjärnan med radioaktivt märkta spårämnen. PET-undersökning görs för att lokalisera epileptiska områden.
- SISCOM (iktal samt interiktal SPECT) används för att registrera blodflödet i hjärnan. I samband med ett anfall sprutas en radioaktivt märkt spårsubstans in i blodet och transporteras vidare till hjärnan. Genom att kombinera denna undersökning med MR kan man få en bild av hur blodflödet fördelas i hjärnan under anfall. I samband med anfall ökar blodflödet i det område varifrån anfällen startar. Undersökningen görs två gånger, en för att registrera blodflödet vid anfall och en när du inte har anfall.

- Funktionell MRI (f-MRI) görs om man behöver undersöka om epilepsin ligger i närheten av områden som är viktiga för språk eller motorik.
- TMS (transkraniell magnetisk stimulering) för lokalisation av språk och motorik.
- Eventuellt kan ytterligare EEG-registrering, ibland med inopererade elektroder, bli nödvändigt.

**Eventuella frågor som rör inskrivning på neuroavdelning 85D hänvisas till kontakt med vårdkoordinator på 1177.se eller via telefon 018-611 50 08.**

## Efter utredning

Det går inte alltid att påvisa var de epileptiska anfällen startar och då kan utredningen inte leda till operation. Det händer också att det epileptiska området är inoperabelt på grund av att det ligger nära viktiga hjärnstrukturer.

### Operation

Om beslut tas att operation ska utföras är väntetiden några månader. Eventuella frågor om operationstid besvaras av vårdkoordinator på neurokirurgen, telefon 018 611 53 50.

## Efter utskrivning

Vårdtiden i samband med operationen är en till två veckor. Efter operation behöver du vara sjukskriven, oftast i två till tre månader.

## Uppföljning

### Kontroller som görs efter operation:

- Tre månader efter operation.
  - Läkarundersökning
- Ettårskontroll (patienthotell om du har lång resväg).
  - Läkarundersökning
  - Magnetkameraundersökning (MR)
  - Eventuellt ögonundersökning
- Tvåårskontroll (patienthotell bokas om du har lång resväg).
  - Läkarundersökning.
  - Neuropsykologisk testning (två halva dagar).

# Svenska Epilepsikirurgi-registret

Du kommer att bli kontaktad via telefon vart femte år efter operation för att samla in information till ett nationellt epilepsikirurgiskt kvalitetsregister.

## Tillsammans gör vi vården bättre!

Vi strävar hela tiden efter att utveckla och säkra vårdens kvalitet och olika register fyller här en viktig funktion. Vi som bedriver epilepsikirurgi i Sverige har därför ett gemensamt register - det Svenska Epilepsikirurgi-registret. Detta är ett nationellt kvalitetsregister som gör det möjligt för oss att följa upp alla som opereras för epilepsi. Förbättringsarbetet möjliggörs av alla patienters medverkan så att vi på gruppnivå kan följa resultaten av epilepsikirurgi både på kort och lång sikt. Med uppgifterna i registret får vi unika möjligheter att se vilka arbetsätt och behandlingsmetoder som ger bra resultat och vilka som inte längre bör användas. Ju fler som är med desto säkrare blir resultaten. Genom att lämna ditt bidrag till kvalitetsregistret är du med och förbättrar vården. De uppgifter om dig som registreras är journaluppgifter, bland annat personuppgifter, uppgifter om din epilepsi och utredningen inför kirurgi. Uppföljningar efter operationen är viktiga för att se hur resultaten är på sikt, vilket inte minst är viktigt för rådgivning till dem som överväger att tacka ja till en operation. Regelbundna uppföljningar av alla som opereras görs efter två år och sedan vart femte år efter operationen, oftast via en telefonintervju från epilepsisjuksköterskan. I sammanställningarna som sedan görs på gruppnivå går det inte att identifiera uppgifter om dig.

## Så hanteras dina uppgifter

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal och från dig själv. Dina uppgifter får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får efter sekretessprövning lämnas ut till den som ska använda dem för något av dessa tre ändamål. När uppgifter ur registret blir föremål för forskningsstudier behövs alltid ett godkännande av en etikprövningsnämnd (EPN).

## Sekretess

Dina uppgifter omfattas av sekretess enligt Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider skada om uppgiften lämnas ut.

## Säkerhet

Dina uppgifter skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav som bl.a. innebär att bara den som har behov av uppgifterna får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, att uppgifterna ska skyddas genom kryptering. I registret tilldelas varje operation en kod, vilket gör att man inte direkt kan se vilken person som registreringen avser.

## Åtkomst

Din vårdgivare (läkare och sjuksköterska) får ta del av de uppgifter som de lämnar till registret. Ingen annan vårdgivare har åtkomst till dessa uppgifter. De som centralt hanterar registret kan och får ta del av dina uppgifter.

## Dina rättigheter

Din medverkan i registret är frivillig och påverkar inte den vård du får. Du har när som helst rätt att få dina uppgifter borttagna ur registret. Du har en gång per år, kostnadsfritt rätt att få veta vilka uppgifter som har registrerats om dig (registerutdrag). En sådan ansökan ska vara

skriftlig, undertecknad och skickas till kontaktpersonen för det nationella kvalitetsregistret nedan.

Vid kontakt med din epilepsiläkare kommer du att tillfrågas om du vill vara med i Svenska epilepsikirurgi-registret.

## Kontaktuppgifter

Du kan ta kontakt om du vill:

- få mer information om registret och hur det används för att förbättra vården
- att dina uppgifter tas bort

### Svenska Epilepsikirurgi-registret

Registerhållare: Anna Edelvik

Registeradministratör: Judith Klecki

e-postadress: svenskaepilepsikirurgiregistret@gu.se

Adress: Anna Edelvik, Neuromottagningen, Blå stråket 7, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 413 45 Göteborg.

Din vårdgivare, som registrerar uppgifter om dig, är personuppgiftsansvarig för att registreringen sker på ett korrekt sätt.

Landstinget i Uppsala Län är centralt personuppgiftsansvarig för Svenska epilepsikirurgi-registret.



### 1177

Du hittar information och tjänster för din hälsa och vård på webbplatsen 1177.se. För sjukvårdsrådgivning ring 1177, öppet dygnet runt.



### Kontakt Akademiska

Akademiska sjukhuset nås via:  
[patientkontakt@akademiska.se](mailto:patientkontakt@akademiska.se)  
Patientkontakt 018-611 30 33,  
Växel: 018-611 00 00  
[www.akademiska.se](http://www.akademiska.se)